



Advance Care Planning: samen vooruitkijken voor betere zorg

Publiekssamenvatting actie-onderzoek “De impact van ACP” (2024-2025)

Patiënten en hun naasten hebben vaak vragen over de toekomst, maar het gesprek hierover komt niet altijd vanzelf op gang. Advance Care Planning (ACP) biedt een mogelijkheid om die ruimte te creëren. Het draait niet om het invullen van formulieren, maar om betekenisvolle gesprekken.

Dit artikel belicht de menselijke kant van ACP: hoe wensen en afspraken daadwerkelijk bijdragen aan passende zorg, en welke factoren in de samenwerking tussen patiënt, naasten en zorgverleners het verschil maken. We delen inzichten uit ons actieonderzoek in de praktijk, inclusief drie persoonlijke verhalen die de complexiteit én waarde van ACP illustreren. Ontdek hoe jouw betrokkenheid als zorgprofessional niet alleen de zorg verbetert, maar ook rust en regie geeft aan patiënten en hun familie.

Onderzoeksopzet

Het actieonderzoek duurde achttien maanden en volgde nauwgezet drie patiënten, hun naasten en hun zorgverleners. Actie onderzoek is een cyclisch proces van gezamenlijk leren. De onderzoeker observeert, analyseert en beschrijft de dynamische realiteit. Een multidisciplinaire 'koplopersgroep' waar ook een patient zitting in had, had de leiding over het onderzoek. Zij stuurden het onderzoek bij, en reflecteerden regelmatig samen met de onderzoeker op de bevindingen. Deze aanpak zorgde ervoor dat inzichten direct konden worden vertaald naar concrete verbeteringen in de dagelijkse zorgverlening.

De praktijk van ACP: drie persoonlijke verhalen

Centraal in de onderzoeksresultaten staan de verhalen van Bart, Frank en Lia (fictieve namen). Hun persoonlijke ervaringen illustreren de complexe realiteit en de emotionele impact die het ACP-proces kenmerken. Deze casussen bieden inzichten voor zorgverleners die ACP in de praktijk brengen en laten zien dat er geen standaardaanpak bestaat.

Bart: het organische gesprek en de valkuil van informaliteit

Het ACP-proces van Bart was een doorlopende dialoog met zijn huisarts, Ans, met wie hij en zijn vrouw een jarenlange vertrouwensband hadden. Gesprekken vonden organisch plaats tijdens huisbezoeken, wat het proces laagdrempelig maakte. De schaduwzijde van deze informaliteit was echter dat gevoelige onderwerpen onbesproken bleven. Zo werd reanimatie vermeden omdat het "gevoelig lag". Dit onthult een veelvoorkomende paradox van informele ACP: juist het comfort dat de dialoog faciliteert, kan onbedoeld blinde vlekken creëren voor klinisch essentiële gesprekken. De impact van andere zorgbeslissingen werd ook pijnlijk duidelijk: een medicatiefout ontnam Bart zijn mobiliteit, waardoor hij ook zijn "zin in het leven" verloor. Het herstel hiervan was cruciaal voor zijn bereidheid om verder te plannen en te leven. Het laat zien hoe veranderlijk een situatie kan zijn en daarmee het perspectief op de toekomst.

Kernles: *Een op vertrouwen gebaseerde dialoog is krachtig, maar vereist actieve sturing om te zorgen dat alle cruciale onderwerpen aan bod komen.*

Frank: de kracht van voorbereiding en het risico op een communicatiebreuk

Frank, een recente weduwnaar, benaderde het ACP-proces proactief en gestructureerd. Samen met zijn zoon Jeroen gebruikte hij een vragenlijst om zijn wensen te verhelderen en besprak deze uitvoerig met zijn kinderen. Deze voorbereiding op het gesprek met de specialistisch verpleegkundige gaf hem een sterk gevoel van controle. Het proces legde echter ook een kwetsbaarheid in het systeem bloot. Nadat het verslag naar zijn huisarts was gestuurd, bleef een bevestiging uit. Dit voelde voor Frank "afstandelijk en ongeïnteresseerd" en schaadde het vertrouwen. Bovendien bleek in een vervolgesprek dat zijn jongste zoon moeite had met de situatie, wat de noodzaak onderstreept om oog te hebben voor de ondersteuningsbehoefte van de bredere familiekring.

Kernles: *Goede voorbereiding biedt controle, maar gemaakte afspraken zijn slechts zo sterk als de communicatielijnen en de vertrouwensband tussen alle betrokkenen.*

Lia: de confrontatie met een ongewenst, maar noodzakelijk gesprek

Voor Lia was het ACP-gesprek met de specialistisch verpleegkundige een ongewenste en emotionele confrontatie. Ze richtte zich liever op haar dagelijks leven dan op haar ziekte, die door het gesprek voor haar gevoel "echt" en "definitief" werd. De timing was suboptimaal; ze voelde zich niet goed en het gesprek voelde "te vroeg". Ondanks de moeilijke ervaring was de helderheid noodzakelijk. Zowel Lia als haar nicht Carla doorgrondde hierdoor voor het eerst de ernst van de situatie. Het ongemak werd echter versterkt doordat het lang duurde voordat de toegezegde schriftelijke samenvatting van het gesprek kwam, wat voor onzekerheid zorgde en het belang van tijdige opvolging benadrukt.

Kernles: *ACP vereist uiterste gevoeligheid voor timing en de emotionele staat van de patiënt, waarbij de noodzaak om te plannen in evenwicht moet zijn met de wens om te leven.*

Deze drie persoonlijke verhalen leiden ons naar overkoepelende lessen over de essentiële pijlers van een mensgerichte ACP-aanpak.

Analyse: de vier pijlers van een mensgerichte ACP-aanpak

De verhalen van Bart, Frank en Lia, gecombineerd met de reflecties van de betrokken zorgprofessionals, leggen vier terugkerende en kritische thema's bloot. Deze factoren bepalen mede het succes van het ACP-proces en bieden een raamwerk voor een meer mensgerichte en effectieve aanpak.

Vorbereiding: meer dan een checklist

De ervaringen lopen sterk uiteen. Voor Frank was een vragenlijst een nuttig hulpmiddel, terwijl dit voor Lia klinisch en confronterend voelde. Barts proces was juist informeel en relationeel. De conclusie is dat hulpmiddelen ondersteunend moeten zijn, niet leidend. De ware voorbereiding ligt in het opbouwen van een vertrouwensrelatie waarin de zorgverlener aansluit bij de belevingswereld van de patiënt.

Timing: een delicate balans

De casussen illustreren dat de ideale timing voor een ACP-gesprek persoonlijk en contextafhankelijk is. Bart begon vroeg, Frank initieerde het na een verslechtering, en Lia ervoer het als "te vroeg". De juiste aanpak is niet rigide, maar flexibel. Het betekent "de deur open houden": de zorgverlener agendaert het belang van het gesprek en geeft de noodzaak aan, maar blijft in verbinding met de patiënt over het moment voor het gesprek, die soms wel een "zetje" nodig heeft om de stap te zetten. Zorgverlener en patiënt hebben hierin gezamenlijk de regie, wat vraagt om tijd en soms meerdere gesprekken. Het is een delicate balans die recht doet aan de gezamenlijke regie van zorgverlener en patiënt, waarbij belangrijke onderwerpen aan bod komen zonder de patiënt te verliezen.

Overdracht: de cirkel van vertrouwen sluiten

Een sluitende informatieoverdracht is cruciaal. Bij Bart fungeerde de huisarts als succesvolle spil. Bij Frank leidde een communicatiebreuk tot wantrouwen, terwijl Lia's frustratie over een laat verslag de onzekerheid vergrootte. Een transparant proces is essentieel. Patiënten moeten weten wie welke informatie heeft en hierover bevestiging ontvangen. Een "eenvoudig plaatje" dat de informatiestroom visualiseert, kan hierbij een krachtig hulpmiddel zijn.

Verwachtingen: een gedeeld begrip creëren

Patiënten verlangen naar regie en respect. Naasten zoeken inzicht en voorbereiding, maar hebben, zoals bleek bij de vrouw van Bart en de jongste zoon van Frank, ook zelf behoefte aan emotionele ondersteuning. Zorgverleners streven naar patiëntgerichte zorg en hanteerbaar maken van de emotionele impact. Het expliciet bespreken van deze uiteenlopende behoeften, met name ook de ondersteuningsvraag van naasten, is fundamenteel.

Deze vier pijlers vormen de basis voor de conclusies en de concrete aanbevelingen die hieruit voortvloeien voor de praktijk.

Conclusie en aanbevelingen voor de praktijk

Dit actieonderzoek toont aan dat effectieve ACP geen statische planning is, maar een dynamisch, relationeel en continu proces dat maatwerk vereist. Als zaken niet goed lopen in ACP zijn dat vaak geen gevolgen van een slecht gesprek, maar eerder van systemische problemen, zoals gebrekkige informatieoverdracht. 'Passende zorg' is niet in een protocol te vangen, maar wordt bepaald door de menselijke dynamiek die alleen zichtbaar wordt door een procesgerichte, empathische benadering. Het is zoeken naar een balans tussen aandacht voor het ondersteunen van de kwaliteit van leven in het heden en het levenseinde zelf.

Aanbevelingen voor de praktijk

1. **Personaliseer de voorbereiding:** Gebruik een vragenlijst als hulpmiddel, niet als doel. Investeer primair in de vertrouwensrelatie en sluit aan bij de belevingswereld van de patiënt.
2. **Geef de patiënt mede de regie over de timing:** Bied het gesprek actief aan, met respect voor de autonomie en bereidheid van de patiënt. Creëer een veilige ruimte waarin de patiënt zich gehoord voelt en zelf mee kan bepalen wanneer hij of zij klaar is voor het (vervolg)gesprek.
3. **Betrek naasten actief:** Erken dat naasten niet alleen ondersteuners zijn, maar ook zelf behoefte hebben aan begeleiding en emotionele ondersteuning. Agendaer hun welzijn in de gesprekken.
4. **Verzekeren een sluitende informatieoverdracht:** Speel een actieve rol in de coördinatie. Verifieer dat afspraken zijn vastgelegd en bekend zijn bij de huisarts en andere relevante zorgverleners, en overleg dit met de patiënt.
5. **Verbreed de focus:** Richt het gesprek niet uitsluitend op medische beslissingen en het levenseinde, maar juist op de waarden, wensen en prioriteiten voor het leven nu en voor in de toekomst.